Heilbrigðisráðuneytið
b.t. skrifstofu innviða heilbrigðisþjónustu
Síðumúla 24
108 Reykjavík

Reykjavík, 28. febrúar2023

Efni: Umsögn um drög að reglugerð um notkun mannalyfja af mannúðarástæðum, mál nr. 15/2023.

ÖBÍ – réttindasamtök fagna því að til standi að setja reglugerð um leyfi til notkunar lyfja af mannúðarástæðum í samræmi við 13. gr. lyfjalaga nr. 100/2020. Brýnt er að þær mikilvægu umbætur sem í reglugerðinni felast nái fram að ganga sem allra fyrst. Þar sem megin tilgangur þessarar reglugerðar er að flýta í mannúðarskyni aðgengi sjúklingahóps, sem reglugerðin tiltekur, að lyfjum sem hugsanlega geta komið að gagni við sjúkdómi þeirra telja ÖBÍ - réttindasamtök brýnt að með reglugerðinni sé leitast við að koma í veg fyrir allar óþarfa tafir sem gætu orðið á því ferli sem reglugerðin tiltekur.

Að öðru leyti taka ÖBÍ – réttindasamtök heilshugar undir umsögn MND á Íslandi um reglugerðina sem hér er til umsagnar og binda miklar vonir við að tekið verði fullt tillit til þeirra breytinga sem félagið leggur til.

Ekkert um okkur án okkar!

Virðingafyllst,

Þuríður Harpa Sigurðardóttir formaður ÖBÍ

Bára Brynjólfsdóttir lögfræðingur ÖBÍ